



Lotgenotencontact 27 mei 2024

Thema: Project Balanzorg

Gast spreker: Gon Uyttewaal, verpleegkundig specialist palliatieve zorg

Paula heet iedereen welkom namens de ALS patiëntenvereniging. Ze introduceert Gon, een verpleegkundig specialist in palliatieve zorg, als gastspreker. Eerst geeft ze echter het woord aan Vincent Cornelissen, de vorige voorzitter en nauw betrokken bij het project waarover het vandaag gaat.

Vincent legt uit dat het project Mauritshuys Balanzorg geïnspireerd is door Maurits van den Brandeler, een dorpsgenoot die van 2005 tot 2018 ALS had. In zijn laatste jaar merkte Maurits dat hij thuis meer ondersteuning nodig had en vond deze in een hospice, waar zorg werd geboden om hem en zijn gezin rust en balans te geven.

Het concept van balanzorg werd door Maurits besproken met Gon Uyttewaal en Saskia Teunissen, de toenmalige directrice van het hospice. Na Maurits' overlijden hebben lokale serviceclubs en de ALS Lenteloop geld ingezameld om het idee te realiseren.

Vincent voelde zich, als voorzitter van de ALS Lenteloop, verplicht om dit project te ondersteunen. Samen met een stuurgroep, waaronder Gon Uyttewaal en onderzoekers zoals Saskia Teunissen en Esther Kruitwagen van het UMCU, werkt hij aan de verdere ontwikkeling van Mauritshuys Balanzorg. Vincent is blij dat het project eind vorig jaar officieel van start is gegaan en nodigt Gon uit om meer te vertellen.

Gon Uyttewaal vertelt over haar betrokkenheid bij Maurits als verpleegkundig specialist. Ondanks de zorg thuis, merkte ze dat de thuissituatie moeilijk vol te houden was voor Maurits' vrouw, die uitgeput raakte. Hierdoor werd besloten Maurits tijdelijk in een hospice op te nemen, wat uiteindelijk langer duurde dan gepland.

Maurits, die cognitief helder bleef, vond dat een hospice niet de ideale plek was, maar zag de noodzaak voor een ondersteuningssysteem om thuiszorg te ontlasten. Dit leidde tot het idee voor het Mauritshuis, een plek voor tijdelijke opname en ondersteuning om de thuissituatie te verlichten. Het project kreeg steun van serviceclubs en fondsenwerving, met plannen om een fysiek gebouw op te zetten voor deze gespecialiseerde zorg.

Gon benadrukt het belang van begeleiding en steun voor het hele systeem rondom de patiënt, om zo lang mogelijk thuis te kunnen blijven. Door omstandigheden zoals corona en financiële beperkingen is het geplande gebouw er nog niet gekomen. In samenwerking met het ALS Behandelcentrum en het Centrum voor Thuisbeademing van het UMCU, wordt nu gewerkt aan een kleinschalige aanpak.



Het doel is om de benodigde zorg in kaart te brengen en verpleegkundigen van het ALS Centrum te trainen in goede palliatieve zorg. Nieuwe technologieën en technieken, zoals beademingsapparatuur, kunnen patiënten in een tijdelijke opnameperiode in het hospice leren gebruiken. Hierbij wordt ook gekeken naar de behoeften van de mantelzorgers om hen toekomstbestendig te ondersteunen. Het uiteindelijke plan is om deze balanszorg uit te rollen over een grotere regio.

Gon legt uit dat het doel van het project is om het zorgsysteem rondom ALS-patiënten te versterken en om uitputting te voorkomen, zoals gebeurde bij Maurits. Het project richt zich op tijdelijke opnames om zorgsystemen te ondersteunen, netwerken op te bouwen en zingevingvragen te bespreken. Ze benadrukt het belang van vierdimensionale zorg: lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel. Samenwerking met het Centrum voor Thuisbeademing en het ALS Centrum helpt bij het optimaliseren van technische en fysieke zorgaspecten.

Proactieve zorgplanning is cruciaal, waarbij tijdig nagedacht wordt over de grenzen van behandelingen zoals ademhalingsondersteuning. Uit een onderzoek van Piet van Lingen bleek dat ALS-patiënten verwachten dat professionals het gesprek over levenseindekeuzes initiëren, terwijl professionals vaak wachten tot de patiënt zelf begint. Het onderzoek toonde ook aan dat er beter moet worden uitgevraagd wat belangrijk is voor patiënten en hun naasten, zodat zorg beter kan inspelen op hun waarden en wensen. Het belang van gezamenlijke besluitvorming wordt benadrukt, evenals de noodzaak van sponsorgeld om deze zorg goed te kunnen inrichten en ondersteunen.

Vincent vertelt dat het project begon met het proberen inrichten van ruimtes in hospice Demeter in De Bilt. Het doel is om, na het opdoen van ervaring en erkenning door verzekeraars, balanszorg op meerdere locaties in Nederland uit te rollen, zoals in Groningen, Limburg, Zeeland, Noord-Holland, en Utrecht. Momenteel wordt deze zorg nog niet door reguliere zorgverzekeraars gefinancierd.

Gon legt uit dat het project nu bij het punt is gekomen waar een ruimte echt ingericht kan worden. Vooruitlopend daarop is ALS balanszorg thuis ontwikkeld. Dit helpt betrokken professionals ervaring op te doen en geeft inzicht in waar patiënten en naasten tegenaan lopen. Proactieve zorgplanning is belangrijk, waarbij tijdig nagedacht wordt over mogelijke scenario's en de communicatie tussen zorgverleners verbeterd wordt. Dit voorkomt dat patiënten en mantelzorgers zich overvallen voelen bij plotselinge keuzes. Simpele ICT-oplossingen, zoals groepsapps, worden gebruikt om zorgverleners per patiënt te coördineren en kwetsbare situaties beter te beheersen.

De gastspreker vraagt in de groep of er herkenning is. Een deelnemer herkent de ervaringen en vertelt over een vriend met ALS. Het proces verloopt vaak sneller dan de patiënt kan bijhouden, waardoor het helpt om vooraf over stappen te praten en voorbereid te zijn. De zorg vraagt veel energie, vooral van de directe partner, wat slopend kan zijn. Hulpmiddelen zoals een rollator of sonde komen vaak net te laat, wat extra spanning veroorzaakt. Bespreking van opties kan dit enigszins verlichten.

Een ander merkt op dat de ALS balanszorg juist bedoeld is om dit te voorkomen. Door op tijd te praten over hulpmiddelen zoals een rollator of grote beslissingen zoals beademing, kan veel rust gecreëerd worden. Tijdig nadenken en geïnformeerd worden helpt, zodat je voorbereid bent op onverwachte situaties.

Gon vult aan dat niet alles altijd te voorkomen is, maar door goed na te denken over de volgende stappen, kan je voorkomen dat je overvallen wordt. Zeker als er gewerkt wordt met en door ervaren mensen, kun je pro-actiever handelen, wat uiteindelijk het doel is.

Vraag van een deelnemer: Hoe lang loopt de pilot?

Antwoord: Gon legt uit dat de pilot alleen in Utrecht plaatsvindt, specifiek vanuit het kenniscentrum van palliatieve zorg van het ALS Centrum in Utrecht. De pilot heeft als doel de zorg concreter te maken door de behoeften en het juiste moment voor bepaalde zorg in kaart te brengen. Dit gebeurt nu alleen in Utrecht en niet alleen bij Demeter.

De pilot is gericht op het verzamelen van concrete gegevens om later een breder onderzoek te ondersteunen. Het uiteindelijke doel is om de resultaten al tijdens het proces breder uit te rollen en niet te wachten tot het einde van de pilot. Demeter fungeert vooral als doorlooplek waar patiënten tijdelijk kunnen verblijven om zorgsystemen te reorganiseren, technieken te leren of om existentiële niveaus ondersteuning te krijgen.

Opmerking van een deelnemer: Ik merk bij de leden en op Facebook dat het heel wisselend en individueel is. Vooral als het proces snel gaat, overkomt het mensen.

Gon vertelt dat tijdens de trainingen aan professionals binnen het UMCU bleek dat de groep patiënten die steeds achter de feiten aanloopt het meest schrijnend is. Deze patiënten worden vaak door de ziekte overvallen en moeten onder druk keuzes maken.

Ze erkent dat het moeilijk is om altijd tijdig zorg op maat te bieden, vooral voor de groep waar beslissingen pas worden genomen als er eigenlijk geen keuze meer is. Zij benadrukt dat het doel is om het steunsysteem zo goed mogelijk te ondersteunen en crises te voorkomen.

Opmerking van een deelnemer: hij spreekt zijn waardering uit voor elke pilot die de zorg voor ALS-patiënten en mantelzorgers kan verbeteren. Hij vertelt over zijn positieve ervaringen met het ALS behandelteam in het UMC Utrecht, waar men drie maanden vooruitplande voor benodigde zorg, waardoor de patiënt en mantelzorgers tijdig op de hoogte werden gebracht van aankomende veranderingen. Hij benadrukt het belang van continuïteit en vertrouwen in de zorgverleners die vanaf het begin betrokken zijn.

Gon reageert door te bevestigen dat het belangrijk is om bij het bestaande team te blijven en niet te veel extra zorgverleners in te schakelen. De pilot richt zich op het versterken van de bestaande zorg en het beter coördineren van alle zorgaspecten, inclusief de fysieke, psychische, sociale en spirituele dimensies. Ze legt uit dat de pilot kort is en slechts een klein aantal patiënten omvat, met de bedoeling om na de pilot breder uit te rollen en andere teams erbij te betrekken. Gon bedankt de deelnemer voor zijn aanvulling en benadrukt dat het Utrechtse team al goed werkt, maar dat de pilot erop gericht is om nog verdere verbeteringen te realiseren.

Een deelnemer vraagt: Denken jullie ook aan een noodplan dat schriftelijk vastligt en waar iedereen het mee eens is, zodat iedereen weet waar het ligt en zich eraan kan houden?



Antwoord: Zeker, dat noodplan is een essentieel onderdeel van de pro-actieve zorgplanning. Het helpt om alvast richting te geven voor je naasten, die soms keuzes moeten maken als je het zelf niet kunt. We zorgen ervoor dat iedereen op de hoogte is van het plan, zodat het niet alleen op één persoon, zoals een partner of kind, neerkomt.

Uit de groep komen nog vragen over: hoe de evaluatie van het project verloopt en of een buddy of lotgenoot kan helpen?

Gon meldt dat er op bepaalde momenten focusgroep-interviews en vragenlijsten zullen worden gebruikt voor de evaluatie. Twee onderzoeksgroepen zijn hierbij betrokken: de onderzoeksgroep van het ALS Centrum en de kwalitatieve zorgonderzoeksgroep van Saskia Teunissen binnen het UMC Utrecht. Deze groepen zorgen voor terugkoppelingen en evaluaties met naasten en patiënten. De suggesties over het betrekken van mensen uit de patiëntenvereniging worden genoteerd en er zal teruggekomen worden op het buddy-project.

De noodzaak van input van patiënten en hun naasten in dit project wordt benadrukt. Patiënten en hun naasten worden benaderd voor hun ideeën, wat essentieel is voor het onderzoek. Er is regelmatig contact tussen de patiëntenvereniging (APV) en de groep van Esther Kruitwagen van het ALS Centrum. Deze samenwerking zorgt ervoor dat input vanuit de patiëntenvereniging bij het project terechtkomt. Als er vragen en opmerkingen zijn, kunnen die via de APV (info@alspatiëntenvereniging.nl) worden doorgegeven aan de onderzoekers.

Om nog even terug te komen bij Maurits waar Balanszorg ontstaan is: Iedereen wil zo lang mogelijk zelfredzaam blijven, ook met een goed team om zich heen. Bij Maurits werd het zorgsysteem echter zwaar belast naarmate de ziekte vorderde. De spanning werd soms zo hoog dat het bijna onhoudbaar werd.

Maurits vond het moeilijk om zijn vrouw te vragen om hem naar een zorglocatie te brengen, maar toen hij eenmaal op een plek was waar balanszorg werd geboden, viel er een last van zijn schouders, evenals bij zijn vrouw Justine. In deze omgeving kon hij ontspannen en genieten, terwijl zijn vrouw de kans kreeg om op kracht te komen. Dit toont de noodzaak van dergelijke zorg, vooral als het thuisstelsel onder druk staat.

Het concept van balanszorg is bedoeld om ondersteuning te bieden op het moment dat de zorg thuis te zwaar wordt, ondanks de goede voorbereiding en zorg die door het ALS-team wordt geboden. Voor sommige mensen verloopt het proces geleidelijk en is balanszorg misschien niet nodig, maar voor anderen is het essentieel om crises te voorkomen en de zorgdruk te verlichten.

Het verhaal van Maurits en zijn familie benadrukt hoe langdurig belastend een ziekte als ALS kan zijn, zowel voor de patiënt als voor de naasten. In Nederland is er nog geen volledige oplossing voor deze langdurige belasting, maar projecten zoals balanszorg streven ernaar om hier verandering in te brengen, niet alleen voor ALS-patiënten, maar in de toekomst mogelijk ook voor bredere groepen.